

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Técnico - Ampliação de uso do sirolimo para tratamento de indivíduos adultos com linfangioleiomiomatose (LAM) - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo. Acho importante as pacientes da LAM terem o acesso mais fácil e rápido quanto ao sirolimo... acredito que o quanto antes a paciente tiver acesso ao medicamento mais rápido terá condições de começar o tratamento, uma vez que o medicamento sendo de alto custo, muitas de nós não temos condições financeiras para comprá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, A minha contribuição seria sendo a favor da medicação ser de fácil acesso a todas as pacientes, sendo que todas nós não temos condições financeiras para comprar todo mês..</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Sim, Ser de fácil acesso pra todas que necessitam da medicação.</p>	
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo. TENHO A DOENÇA LINFANGIOLEIOMIOMATOSE PULMONAR A 10 ANOS E NECESSITO DA MEDICAÇÃO SIROLIMUS, DEVIDO A IMUNIDADE SER MUITO BAIXA.</p> <p>2ª - Sim, UM MEDICAÇÃO DE ALTO CUSTO QUE NÃO TENHO CONDIÇÕES DE COMPRAR.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo. Medicação fundamental para as pacientes com linfangioleiomiomatose, uma vez que não existem outras opções de tratamento.O sirolimo demonstrou benefício na estabilização da função pulmonar e também nas manifestações extrapulmonares associadas, como redução do volume do angiomiolipoma renal.</p> <p>2ª - Sim, Tenho experiência com a abordagem da linfangioleiomiomatose, pois sou o responsável pelo ambulatório no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, onde acompanho cerca de 170 pacientes.De fato a medicação determina estabilização ou melhora da função pulmonar, além dos benefícios nítidos sobre as manifestações extrapulmonares, como a redução do volume dos angiomiolipomas renais. Se aprovada, será fundamental para a abordagem dessa rara doença em nosso país.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/03/2020	Paciente	1ª - Concordo. Já é usado com eficácia 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo. Sou favorável porque o tratamento é muito caro para ser custeado pelo paciente. Sei disto porque acompanho de perto a dificuldade da minha tia em conseguir este medicamento. 2ª - Não 3ª - Sim, Para uma família que recebe uma renda percapita de 01 salário mínimo fica inviável custear este tratamento. 4ª - Não 5ª - Não	
29/03/2020	Paciente	1ª - Concordo. As pacientes que já fazem uso do medicamento, apresentaram melhoras na qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, Custo da medicação extremamente alto. 4ª - Não 5ª - Não	
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Sim,	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo. Uma possibilidade de atenuar os efeitos da doença. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
07/04/2020	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	<p>1ª - Concordo. A LAM é uma doença progressiva e sem cura, de natureza agressiva e que ao fim, provoca falência respiratória pela perda da função pulmonar. A doença acomete, majoritariamente, mulheres em idade fértil. O diagnóstico é de difícil confirmação, demanda acesso a especialistas e centros de referência. Até pouco tempo, as mulheres acometidas pela LAM não tinham tratamento específico disponível, ficando como única opção, o transplante de pulmão para os casos mais graves. Porém, a descoberta da relação entre a LAM e a presença das mutações nos genes TSC1 e TSC2 provocou o desenvolvimento de estudos clínicos para a avaliação dos medicamentos da classe dos inibidores de mTOR, como o sirolimo, também para esta indicação terapêutica. Considerando as evidências apresentadas, a terapia com sirolimo estabiliza a função pulmonar, melhora a qualidade de vida, reduz o tamanho de quilotórax e diminui o nível sérico de VEGF-D em pacientes com LAM. Portanto, esta contribuição tem como objetivo principal, reiterar a total concordância da Pfizer em relação à recomendação preliminar da CONITEC.</p> <p>2ª - Sim, O documento anexo contem as contribuições relacionadas às evidências científicas do sirolimo no tratamento da LAM.</p> <p>3ª - Sim, O documento anexo contem as contribuições relacionadas à análise de custo-utilidade do sirolimo no tratamento da LAM.</p> <p>4ª - Sim, O documento anexo contem as contribuições relacionadas ao impacto orçamentário incremental da incorporação do sirolimo no tratamento da LAM.</p> <p>5ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p>
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	